

A thick dark blue vertical bar runs along the left edge of the page. A blue horizontal banner with a right-pointing arrow shape is positioned across the middle of this bar. Below the banner, several thin, light blue curved lines sweep upwards from the bottom left corner towards the center of the page.

3 de Junio de 2019

***EL CUIDADO DE LAS
PERSONAS
MAYORES
DEPENDIENTES Y EL
ESTRÉS DEL
CUIDADOR.***

**CARING FOR ELDERLY DEPENDENTS
AND CAREGIVER STRESS.**

UNIVERSIDAD DE CANTABRIA. FACULTAD DE ENFERMERÍA.

TRABAJO DE FIN DE GRADO.

ALUMNA: Ana García Poo

DIRECTOR/A: M^a del Mar San Martín Díez de Terán

CURSO: 2018/2019

AVISO DE RESPONSABILIDAD UC.

Este documento es el resultado del Trabajo Fin de Grado de un alumno, siendo su autor responsable de su contenido.

Se trata por tanto de un trabajo académico que puede contener errores detectados por el tribunal y que pueden no haber sido corregidos por el autor en la presente edición. Debido a dicha orientación académica no debe hacerse un uso profesional de su contenido.

Este tipo de trabajos, junto con su defensa, pueden haber obtenido una nota que oscila entre 5 y 10 puntos, por lo que la calidad y el número de errores que puedan contener difieren en gran medida entre unos trabajos y otros.

La Universidad de Cantabria, el Centro, los miembros del Tribunal de Trabajos Fin de Grado, así como el profesor tutor/director no son responsables del contenido último de este Trabajo.

ÍNDICE

Págs.

Resumen/Abstract	2
Introducción.	3
Justificación.	3
Objetivos.	3
Metodología	4
Capítulo 1. Envejecimiento, dependencia y cuidados informales.	5
1.1. Introducción.	5
1.2. Envejecimiento y dependencia.	6
1.3. Los cuidados formales e informales y los cuidadores.	7
1.3.1. Los cuidadores formales.	7
1.3.2. Los cuidadores informales.	7
1.3.3. Cuidados que realizan los cuidadores.	8
1.3.4. Consecuencias de la realización de los cuidados en los propios cuidadores.	10
Capítulo 2. El síndrome del cuidador quemado o “Burnout”.	12
2.1. El Síndrome de Burnout.	12
2.1.1. Definición e historia del Síndrome de Burnout.	12
2.2. Variables predictoras del Síndrome de Burnout.	13
2.2.1. Variables que afectan a los cuidadores profesionales.	13
2.2.2. Variables que afectan a los cuidadores informales.	15
2.3. Epidemiología.	17
2.4. Clínica.	17
2.5. Diagnóstico.	19
2.6. El Síndrome del Cuidador.	20
2.6.1. El diagnóstico del Síndrome del Cuidador.	21
Capítulo 3. Intervenciones de enfermería.	23
3.1. Intervenciones en el cuidador profesional.	23
3.2. Intervenciones en el cuidador informal.	24
3.2.1. La atención a la salud física y mental del cuidador.	25
3.2.2. Las intervenciones psicoeducativas.	25
3.2.3. Los servicios de apoyo formal.	26
3.2.4. Los servicios de apoyo informal.	26
3.3. Papel de los profesionales de enfermería.	27
Conclusiones.	28
Bibliografía.	29
Anexos.	32

RESUMEN.

En los últimos años se ha producido un incremento en las cifras de la población española de mayores de 65 años debido al aumento de la esperanza de vida, entre otros factores. Este tipo de población sufre de patologías crónicas incapacitantes que causan una dependencia funcional.

Las personas mayores dependientes requieren unos cuidados orientados, mayormente, a la realización de las actividades cotidianas como puede ser cocinar, comprar, limpiar la casa, etc. Este tipo de ayudas las ofrecen los cuidadores, quienes en su mayor parte son los familiares del paciente.

Estas personas van a experimentar un conjunto de cambios en su vida y en su entorno junto con una serie de responsabilidades que van a terminar generando un estrés y una carga en el cuidador, produciéndose el Síndrome del Cuidador Quemado o Síndrome de Burnout.

Los profesionales de enfermería realizan una labor muy importante a la hora de identificar y cuidar a este tipo de pacientes.

Palabras clave: Dependencia, cuidador, burnout, cuidados de enfermería.

ABSTRACT.

In recent years there has been an increase in the figures of the Spanish population of 65 years and older due to the increase in life expectancy, among other factors. This kind of population suffers from chronic disabling pathologies that causes functional dependency.

The elderly dependents require care directed, mostly, to the realization of daily activities such as cooking, buying, cleaning the house, etc. This type of aid is offered by caregivers, who are for the most part the patient's relatives.

These people are going to experience a set of changes in their life and in their environment along with several responsibilities that will end up generating stress and a burden on the caregiver, resulting in the so-called Burnout Syndrome.

Nursing professionals do a very important job in identifying and caring for this type of patient.

Key words: Dependency, caregiver, burnout, nursing care.

INTRODUCCIÓN.

Los cambios demográficos en la población durante las últimas décadas han desembocado en una población más envejecida que sufre patologías crónicas incapacitantes, generando una dependencia en estas personas que les impide realizar sus actividades cotidianas más básicas.

Como consecuencia de esto se genera la figura del cuidador, tanto formal como informal, que se va a encargar de ayudar o suplir a la persona dependiente para realizar dichas actividades.

Ser cuidador es una labor muy importante y compleja, y en muchas ocasiones no están preparados para ejercer este tipo de trabajo. Esto, unido a otra serie de factores, genera una carga y un estrés en el cuidador que puede cronificarse en el Síndrome de Burnout.

Este síndrome está estudiado mayormente en las profesiones que tratan con otras personas, como los profesionales de la salud, especialmente la profesión de enfermería. A pesar de ello, los cuidadores también son considerados una población de riesgo a la hora de padecer Burnout.

JUSTIFICACIÓN.

El tema sobre el cual va a tratar el siguiente trabajo es la dependencia y el Síndrome de Burnout de los cuidadores, así como aquellos cuidados e intervenciones dirigidos a ellos para tratar dicho síndrome.

La elección de este tema fue por el hecho de ser un síndrome poco estudiado en España, especialmente en los cuidadores, quienes, debido a la labor que realizan, son personas muy susceptibles para padecerlo.

Los cuidadores, especialmente los informales o familiares, sufren una serie de cambios vitales y pasan a dedicar su tiempo al cuidado del familiar dependiente, lo que genera una carga que, a medida que progresa en el tiempo, perjudica la salud del cuidador y de manera indirecta la de la persona cuidada.

OBJETIVOS.

Los objetivos del Trabajo de Fin de Grado son los siguientes:

Objetivo principal:

- Realizar una revisión sistemática sobre la dependencia, los cuidadores, el Síndrome de Burnout que surge como consecuencia de cuidar a una persona dependiente, así como las intervenciones y los cuidados necesarios para tratarlo, y el papel de la enfermería en dichos cuidados.

Objetivos específicos:

- Explicar los tipos de cuidadores y los cuidados que realizan.
- Entender el Síndrome de Burnout y cómo afecta a los cuidadores.
- Conocer las intervenciones para tratar este síndrome en los cuidadores
- Conocer el papel de la enfermería en las intervenciones para tratar el Síndrome de Burnout.

METODOLOGÍA.

Para el desarrollo de este trabajo se ha realizado una revisión sistemática de la literatura publicada en español y en inglés en las bases de datos de PubMed, Dialnet y Google Académico. La búsqueda se realizó utilizando los términos descriptores DeCS y MeSH respectivamente: dependencia- dependency, cuidador- caregiver, carga- burden, burnout y cuidados de enfermería- nursing care; combinados con el operador booleano “AND”.

Las publicaciones fueron seleccionadas según los siguientes criterios de inclusión: artículos publicados en los últimos diez años aproximadamente, desde 2005 hasta 2018 (también se han utilizado publicaciones anteriores a estas fechas debido a su contenido) para asegurar la vigencia de la información; y que hayan sido redactados tanto en español como en inglés.

Las publicaciones utilizadas para el desarrollo de esta monografía fueron referenciadas siguiendo el estilo Vancouver.

CAPÍTULO 1. ENVEJECIMIENTO, DEPENDENCIA Y CUIDADOS INFORMALES.

1.1. INTRODUCCIÓN.

En los últimos años se han producido numerosos cambios demográficos en la población mundial, destacando la disminución de las tasas de natalidad y el incremento de la esperanza de vida. Estos cambios han dado lugar a un notable incremento de la población mayor de 65 años que reside en España, como se muestra en la siguiente gráfica (Ilustración 1). Según las previsiones del INE, esta tendencia, lejos de estabilizarse, tiende a aumentar en los años sucesivos.

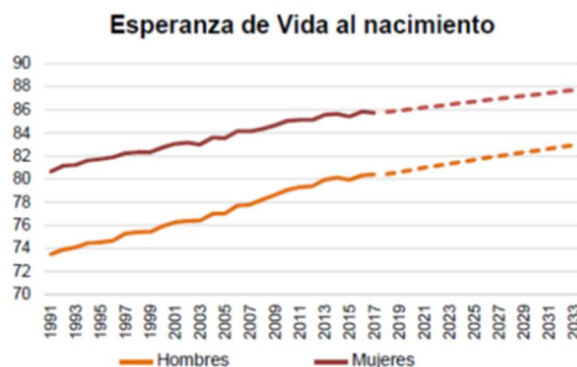


Ilustración 1. Esperanza de vida al nacimiento. Imagen obtenida del Instituto Nacional de Estadística (INE).

Una simulación realizada por el Instituto Nacional de Estadística en el año 2018 muestra que, en España, si se mantiene la tendencia demográfica actual de envejecimiento de la población, dentro de 15 años se reduciría notablemente la población situada en la base de la pirámide poblacional, mientras que la población situada en la parte superior se incrementará de manera efectiva. De esta manera en el año 2033 residirían en España más de 12 millones de personas mayores de 64 años, lo que supondría un aumento de 3,4 millones más que en la actualidad¹. (Ilustración 2)

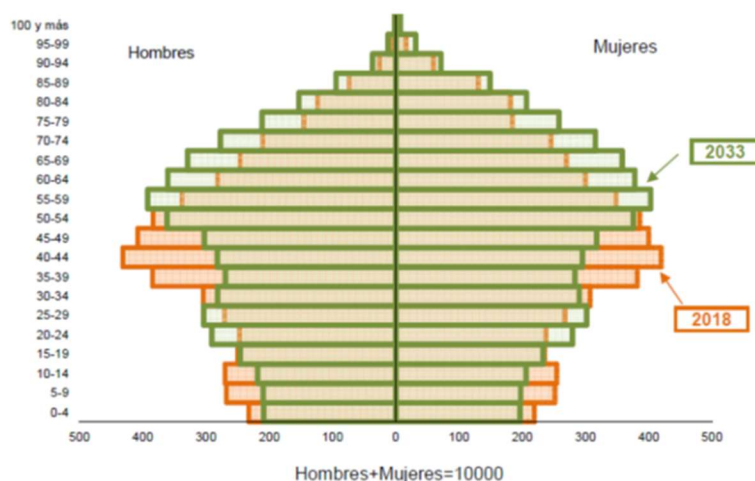


Ilustración 2. Pirámide de población de España en los años 2018 y 2033. Imagen obtenida del Instituto Nacional de Estadística (INE).

Dentro del envejecimiento poblacional, cabe destacar el fenómeno llamado “envejecimiento del envejecimiento”, es decir, el envejecimiento de la población mayor. En la última década ha aumentado considerablemente el colectivo de los octogenarios, calculándose que en el año 2050 llegue hasta un 11,4% en España².

Según las proyecciones de población realizadas por las Naciones Unidas, España se situaría en el tercer lugar, con un 12,6% de octogenarios, por detrás de Japón (15,5%) e Italia (13,5%); así como en segundo lugar en el mundo, con un 35% de personas de 65 y más años, por detrás de Japón (36,5%) y por delante de Italia (34,4%), Eslovenia (34%) y Grecia (33,2%), los países con mayor población envejecida del mundo².

Este envejecimiento poblacional está comportando un importante y progresivo aumento de la morbilidad asociada a procesos crónicos y degenerativos que derivan en la dependencia del paciente.

1.2. ENVEJECIMIENTO Y DEPENDENCIA.

La dependencia está definida, por el consejo de Europa, como el estado en el que se encuentran las personas que debido a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen la necesidad de asistencia o ayuda importantes para realizar las actividades de la vida diaria, particularmente los que están relacionados con el cuidado personal³.

A la hora de hablar de una situación de dependencia deben de existir tres factores: una limitación física, psíquica o intelectual que disminuya sus capacidades; la incapacidad de realizar las actividades de la vida diaria y la necesidad de asistencia o de cuidado por parte de otras personas².

La Ley sobre la Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia del año 2006 clasifica la dependencia en tres niveles^{3,4}:

- **Dependencia moderada.**

La persona necesita ayuda al menos una vez al día para realizar las actividades básicas de la vida diaria o necesita apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal.

- **Dependencia grave.**

La persona necesita ayuda dos o tres veces al día para realizar las actividades básicas de la vida diaria, aunque no quiere un apoyo permanente del cuidador, o tiene necesidad de un apoyo extenso para su autonomía personal.

- **Gran dependencia.**

La persona necesita varias veces al día ayuda para realizar las actividades básicas de la vida diaria, por la pérdida de autonomía física, mental o intelectual, requiere un apoyo continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal.

El origen de la dependencia en las personas mayores se encuentra principalmente en los procesos degenerativos asociados a la edad. Las principales patologías causantes de la dependencia son las enfermedades cardiovasculares (insuficiencia cardíaca y cardiopatía isquémica), la diabetes mellitus, la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC), las enfermedades neurológicas, la artrosis y las deficiencias sensoriales de vista y oído².

Las patologías neurodegenerativas con mayor prevalencia en España son la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, la enfermedad de Parkinson, la Esclerosis Múltiple, la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) y las enfermedades neuromusculares.

El 13% de las personas con discapacidad en España lo son a causa de las enfermedades neurológicas, que constituye la primera causa de discapacidad a partir de los 65 años con el 43,89% y en mayores de 80 años con el 62,2%, fundamentalmente el binomio ictus-demenia⁵.

En 2013 la tasa de dependencia en España era del 51%, correspondiendo el 26,75% a los mayores de 64 años. En relación con las comunidades autónomas las mayores tasas de dependencia se observan en Castilla y León (56,8%), Galicia (55,7%) y Aragón (54,6%) y las más bajas en Canarias (42,8%) y Baleares (44,9%)⁵.

La presencia de una persona con una patología que causa dependencia requiere la aparición de la figura del cuidador en el seno familiar, el cual se encargará de ofrecer los cuidados necesarios a estos pacientes.

1.3. LOS CUIDADOS FORMALES E INFORMALES Y LOS CUIDADORES.

Como ya se ha mencionado, las personas dependientes por problemas de salud o por limitaciones de la actividad con carácter crónico, requieren cuidados específicos que se ofrecen en dos vías: el sistema formal, incluyendo en el mismo los sistemas sanitarios y sociales y los cuidadores privados remunerados; y el sistema informal, el cual está formado por la familia, amistades u otras personas sin recibir una retribución económica⁶.

1.3.1. Los cuidadores formales

El cuidado formal o profesional se define como “el conjunto de acciones que el profesional oferta de forma especializada, y que va más allá de las capacidades que las personas poseen para cuidar de sí mismas o de los demás”⁷.

El proveedor de cuidado formal es un profesional con una preparación que le habilita para ofrecer esos cuidados, desempeñando tareas de asistencia especializada, a diferencia de la atención generalista que se le atribuye al cuidador informal⁷.

Por lo tanto, se puede definir al cuidador formal o profesional como “aquella persona que presta cuidados en una institución pública o entidad, que puede tener o no ánimo de lucro, o de forma autónoma prestando servicios a las personas dependientes tanto en el hogar como en un centro”⁶. Dentro de este tipo de cuidados se incluyen aquellos profesionales del servicio público de ayuda a domicilio y los que contratan los propios pacientes o sus familiares⁶.

Este tipo de cuidados está más presente en los hogares con ingresos muy bajos o muy altos. Los hogares con ingresos muy bajos reciben ayuda de los servicios públicos, mientras que los hogares de ingresos altos contratan cuidadores privados⁶.

1.3.2. Los cuidadores informales.

El cuidado informal está definido por la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia como “aquella atención prestada a las personas dependientes en su domicilio por personas de la familia o de su entorno y que no son profesionales”⁴.

Este tipo de cuidados son invisibles y tienen como objetivo evitar la institucionalización de la persona dependiente. Dentro de este tipo de cuidados se pueden distinguir tres categorías de ayuda⁶:

- **Apoyo personal.**

Se utiliza para la realización de las actividades que la persona dependiente no puede realizar por sí misma. Estas actividades se clasifican en Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD) y en Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD).

○ Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD).

Encaminadas al autocuidado y movilidad, dotan a la persona de una autonomía e independencia necesaria para vivir sin precisar de la ayuda continua de otros. Incluyen la comida, el aseo y baño, el vestido, el traslado, el control de los esfínteres, etc.

○ Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD).

Permiten la adaptación de la persona a su entorno y mantener la independencia en la comunidad. Incluyen las actividades relacionadas con la cocina, cuidado del hogar, utilización del transporte público, hacer la compra, controlar la medicación, la gestión económica, etc.

- **Apoyo informativo.**

Se trata de la ayuda en el afrontamiento y resolución de problemas y situaciones concretas y difíciles. El cuidador actúa como intermediario entre la persona cuidada y los recursos sanitarios y sociales, asume responsabilidades sobre sus hábitos de salud y sirve de interlocutor en caso de ser necesario, además de realizar funciones de acompañamiento y vigilancia.

- **Apoyo emocional.**

Consiste en relacionarse y comunicarse eficazmente con las personas en situación de dependencia, expresando opiniones, sentimientos e intercambiando expresiones de afecto con el fin de hacer que la persona dependiente se sienta querida. La provisión de apoyo emocional es muy importante para estas personas, pues les ayuda a reforzar su autoestima, mejorando su sentimiento de pertenencia y aumentando su confianza en los demás.

La familia es la encargada de los cuidados en la mayor parte de los casos, aunque de todos los miembros de la unidad, una única persona tomará el rol de cuidador principal, que asumirá la responsabilidad y se encargará de realizar la mayoría de los cuidados necesarios⁶.

El cuidador principal es la persona que proporciona la mayor parte de la asistencia y apoyo diario y asume la mayor parte de la responsabilidad del cuidado sin que exista relación laboral con la persona cuidada⁶.

Algunas de las características comunes de los cuidadores informales son⁸:

- Ocupan gran parte de su tiempo personal en atender necesidades básicas de los pacientes.
- No tienen un horario fijo que marque la atención que recibe la persona en situación de dependencia.
- No reciben un beneficio económico a cambio de realizar estos cuidados.
- Muchos de estos cuidadores no tienen una formación especializada, pero están dispuestos a mejorar sus conocimientos de los cuidados.

Un estudio realizado en el año 2009 acerca de la distribución de los cuidados formales e informales en España tuvo como resultado que, de las personas mayores no institucionalizadas que recibían cuidado, el 89,4% era del tipo informal y para el 75% era su única fuente de apoyo. El 6,4% de las personas recibían cuidado formal privado y el 4% recibían cuidado formal público. El 8% de los enfermos recibían tanto cuidado informal como cuidado formal privado, y el 3,8% recibían cuidado informal y cuidado formal por parte de los servicios públicos³¹.

Según lo mencionado, se ve que la mayor parte de los cuidados son dados por los familiares, por lo que es importante conocer sus características, los cuidados que realizan y las consecuencias que tienen dichos cuidados en los mismos.

Perfil sociodemográfico de los cuidadores informales.

Según el informe realizado a partir de la Encuesta de Discapacidad, situaciones de Autonomía y Dependencia (EDAD) en 2008, el perfil del cuidador principal es una mujer de edad comprendida entre los 45-64 años, que reside en el mismo domicilio que el enfermo⁹.

Un estudio realizado por la CEAFA en 2016 acerca del perfil sociodemográfico de los cuidadores informales de familiares con la Enfermedad de Alzheimer, en el que las variables analizadas eran el sexo, la edad, la relación familiar con el paciente, el área de residencia, los niveles de estudios y la situación laboral, obtuvo los siguientes resultados¹⁰:

En relación con el sexo, el 76% de los cuidadores eran mujeres frente a un 24% que eran hombres. A pesar de que el cuidado es mayormente realizado por el género femenino, ha habido un incremento en el número de hombres que asumen el rol de cuidador principal de este tipo de pacientes.

Acercas de la edad, el mayor porcentaje de los cuidadores eran personas mayores de 70 años (21%), seguido por las franjas de edad situadas entre 50-55 años (18%), 45-50 años (16%) y 55-60 años (15%).

La relación familiar, con el paciente, de los cuidadores encuestados, es principalmente familiar, siendo un 49%, hijo/a de éste, seguido, de los conyugues que representan un 35%. En cuanto al área de residencia, era principalmente urbana, con un 84%, mientras que el área rural representaba el 16%.

En relación con el nivel de estudios, el 45% de los cuidadores tenían estudios primarios, frente a un 28% y 25% que tenían estudios secundarios y superiores, respectivamente.

En cuanto a la situación laboral, el 30% de los encuestados ajustaban su trabajo con el rol de cuidador principal, el 28% estaban en situación de jubilación, y el 14% y 12% se encontraban en situación de desempleo o habían abandonado el trabajo respectivamente.

1.3.3. Cuidados que realizan los cuidadores.

Las tareas que realiza el cuidador principal tienen como objetivo ayudar con la realización de las actividades de la vida diaria, así como vigilar, controlar, acompañar y apoyar emocionalmente a los pacientes. Las actividades de los cuidadores cambian según evoluciona la enfermedad. Al principio, las tareas suelen estar centradas en la vigilancia y control, y a medida que avanza la enfermedad aumenta el grado de implicación del cuidador en las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD) del enfermo, llegando a suplir al mismo paciente cuando éste ya no puede realizarlas¹¹.

Entre todas las tareas que realizan los cuidadores, destaca la supervisión¹⁰, realizando una supervisión activa, que se convierte en intervención en caso de ser necesario. Esta supervisión resulta clave para los cuidadores, suponiéndoles una limitación importante a la hora de realizar otro tipo de actividades en su vida diaria.

También efectúan cuidados sociosanitarios¹² que corresponden a los profesionales de la salud, pero que deben aprender por necesidad. Dentro de este tipo de cuidados se encuentran la supervisión y ayuda en la administración de la medicación y la vigilancia de los posibles efectos adversos de la misma en el paciente, la movilización del paciente encamado como método de

prevención de las úlceras por presión, aportar una alimentación y dieta adecuada al paciente, realizar la cura de posibles heridas que padezca el familiar, y la vigilancia y valoración del estado del enfermo.

Los cuidadores actúan como enlace de los pacientes con los servicios de salud, acompañándolos a las consultas médicas, en sus ingresos hospitalarios, etc¹².

También realizan otro tipo de actividades relacionadas con el asesoramiento para la gestión y toma de decisiones sobre la vida cotidiana afectada por la discapacidad¹². Dentro de estos cuidados se encuentra la gestión económica y de los bienes materiales, la realización de reformas en el hogar para adaptarlo a las necesidades del paciente, etc.

1.3.4. Consecuencias de la realización de los cuidados en los propios cuidadores.

La persona cuidadora hace frente a una gran cantidad de tareas que les hace sentirse desbordadas, que ocupan gran parte de su tiempo y que puede durar años. Todo esto, unido a la implicación emocional del cuidador, produce un desgaste progresivo con el paso del tiempo, sintiendo cada vez más estrés y apareciendo otros efectos negativos en su salud física y psicológica⁶.

Algunas de las situaciones que pueden resultar estresantes para el cuidador son⁶:

- Los problemas que afectan gravemente a la relación cuidador – persona cuidada.
- La falta de apoyo social o familiar.
- La asistencia en la realización de las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD).
- Los problemas de comportamiento y de memoria de la persona cuidada.

Además del estrés, los cuidadores pueden sufrir una serie de repercusiones negativas que se pueden clasificar en:

- Repercusiones sobre la salud⁶.

Dentro de este grupo se pueden distinguir a nivel de salud física y a nivel emocional o psicológico.

En cuanto a las consecuencias físicas, los cuidadores presentan una variedad de síntomas como cefalea, cansancio, alteraciones en el patrón del sueño, etc., tienen una peor percepción de la salud y mayor carga física.

A nivel psicológico o emocional, presentan mayor nivel de depresión, ansiedad e ira, así como preocupación por el futuro y sentimientos de desesperanza, además del ya mencionado estrés.

- Repercusiones sobre las relaciones sociales y familiares⁶.

Debido a que el cuidador informal pasa la mayor parte de su tiempo conviviendo con el paciente en el domicilio, se reduce su tiempo libre o de ocio. Esto puede generar sentimientos de soledad, aislamiento, tristeza e incompreensión.

En cuanto a las relaciones familiares, pueden surgir conflictos relacionados, entre otras cosas, con las actitudes de los propios familiares hacia la persona dependiente o hacia el cuidador. Estos problemas familiares son una fuente de tensión importante que genera malestar en el cuidador, quien puede manifestar sentimientos de soledad e incompreensión hacia los propios familiares.

- **Repercusiones económicas y laborales⁶.**

Los cuidadores presentan dificultades a la hora de compaginar su vida laboral con el cuidado del familiar dependiente. Los cuidadores suelen plantearse la reducción de la jornada laboral o dejar el trabajo.

También son frecuentes las dificultades económicas debido a una disminución de los ingresos por abandono del trabajo o por reducción de jornada laboral, o bien porque aumentan los gastos económicos derivados del cuidado.

Todas estas repercusiones y situaciones estresantes derivadas del cuidado pueden favorecer la aparición del síndrome de sobrecarga del cuidador o el Síndrome de Burnout, lo que les convierte en una población de riesgo.

CAPÍTULO 2. EL SÍNDROME DEL CUIDADOR QUEMADO O “BURNOUT”.

2.1. EL SÍNDROME DE BURNOUT.

2.1.1. Definición e historia del Síndrome de Burnout.

El síndrome de Burnout (SB), también conocido como síndrome de desgaste profesional, síndrome de sobrecarga emocional, síndrome del quemado o síndrome de fatiga en el trabajo fue descrito por primera vez en un artículo titulado “A Burnout case”, redactado por Graham Greene en 1961¹³.

En 1974, el psiquiatra Herbert J. Freudenberger conceptualizó por primera vez esta patología a partir de las observaciones que realizó en una clínica para toxicómanos en Nueva York, y notó que muchos de sus compañeros del equipo de trabajo, después de ejercer la profesión durante más de 10 años, comenzaban a sufrir una pérdida progresiva de energía y de empatía con los pacientes, y desarrollaban síntomas de ansiedad, depresión y desmotivación profesional¹³.

Estos descubrimientos los desarrollaría posteriormente, haciendo una primera aproximación al Síndrome de Burnout, describiéndolo como una “sensación de fracaso y una existencia agotada que resultaba en una sobrecarga por exigencia de energías, recursos personales o fuerza espiritual del trabajador”.

En 1976 la psicóloga Cristina Maslach dio a conocer el término “*burnout*” en el Congreso anual de la Asociación de Psicología Americana (APA) refiriéndose a una condición cada vez más frecuente en los trabajadores de servicios de salud. En su primera definición del síndrome lo describía como “un estrés crónico producido por el contacto con los clientes, que lleva a la extenuación y al distanciamiento emocional, con los clientes en su trabajo”¹⁴.

En 1981 Christina Maslach y Susan E. Jackson crearon un programa de investigación de este síndrome, a partir del cual concluyeron que existían dos dimensiones principales: el cansancio emocional y la despersonalización; y más tarde determinaron la tercera dimensión, la falta de realización personal¹⁴.

La definición de C. Maslach en su teoría acerca del Síndrome de Burnout es la más aceptada en la actualidad, describiéndolo como una forma inadecuada de afrontar el estrés crónico, y cuyos rasgos principales son el agotamiento emocional, la despersonalización y la disminución del desempeño personal¹³. Maslach, al describir del síndrome, lo limitó a los profesionales que interactúan con personas en sus actividades laborales, como los profesionales de la salud¹³.

En 1988, Pines y Aronson plantearon que este síndrome no se da solamente en los profesionales de la salud, ya que lo consideran un estado de agotamiento mental, físico y emocional producido por una involucración crónica en un trabajo con situaciones emocionalmente demandantes¹³.

P. Gil-Monte lo define como una respuesta al estrés laboral crónico, integrado por actitudes y sentimientos negativos hacia las personas con las que se trabaja y hacia el propio rol profesional, así como por la vivencia de encontrarse agotado¹³.

Este síndrome se presenta en aquellas personas cuyo trabajo se desarrolla en situaciones de exigencia emocional y que requiere un trato continuo y directo con los usuarios. Aunque se puede dar en todas las profesiones, su incidencia es mayor en los profesionales de la salud, en los educadores y en los agentes de apoyo social¹⁵.

Dentro del sector de los servicios humanos, cabe mencionar a los cuidadores profesionales ya mencionados en el capítulo anterior, los cuales trabajan tanto en las instituciones como en los hogares cuidando a las personas dependientes. Estos cuidadores están sometidos a unas

determinadas condiciones laborales que resultan estresantes para ellos, lo que les convierte en una población de riesgo a la hora de desarrollar el Síndrome de Burnout.

El síndrome de Burnout ha sido reconocido como un factor importante para el desempeño laboral y, a pesar de que principalmente se analice en los profesionales dedicados a la atención y cuidado de otros, es importante estudiar este síndrome en otro tipo de “trabajos”, como el que realizan los cuidadores informales.

A pesar de que el trabajo del cuidador familiar no es remunerado, la responsabilidad con el paciente es la misma que en cualquier trabajo asalariado, requiere un horario específico y una jornada de trabajo que debe cumplir¹⁶.

Este tipo de cuidados suelen generar una “carga” en el cuidador familiar que, según algunas fuentes, está relacionada con el Síndrome de Burnout junto con otros síntomas como la depresión y la ansiedad¹⁹. Por esto mismo, unido al gran aumento cifras de los cuidadores informales en las últimas décadas, es necesario considerar el estudio de este síndrome en este tipo de cuidadores, así como su prevención y tratamiento.

2.2. VARIABLES PREDICTORAS DEL SÍNDROME DE BURNOUT.

2.2.1. Variables que afectan a los cuidadores profesionales.

Aunque el estrés es la causa principal a la hora de desarrollar este síndrome, el Síndrome de Burnout es un proceso multicausal y complejo que se ve afectado por diferentes variables como el aburrimiento, la crisis en el desarrollo de la carrera profesional, las dificultades económicas, la sobrecarga laboral, la falta de estimulación, etc¹³.

Las principales variables que intervienen en el desarrollo de este síndrome, entre las que se incluyen algunas de las mencionadas en el párrafo anterior, pueden clasificarse en tres niveles: nivel individual, nivel interpersonal y nivel organizativo²⁰.

- A nivel individual^{14,20}.

Una revisión bibliográfica realizada en 2012 analizó algunos de los factores sociodemográficos que afectan al desarrollo de este síndrome, y estos fueron: la edad, el sexo, el estado civil, el número de hijos y el número de horas diarias laborales.

En cuanto a la edad, determinaron que el síndrome se presenta mayormente en personas mayores de 30 años. En cuanto al sexo, aunque las mujeres tienen más riesgo de desarrollar el Síndrome de Burnout, los hombres son más susceptibles a éste, por lo que no hay conclusiones claras respecto a este factor.

Con relación al estado civil, las personas solteras tienen mayor riesgo de padecer el Síndrome de Burnout. En cuanto al número de hijos, las conclusiones no están claras pues, mientras que algunos estudios afirman que las personas con hijos presentan puntuaciones más elevadas en las pruebas de detección del Síndrome de Burnout, otros estudios defienden que las personas con hijos son más realistas y maduras, y afrontan mejor los conflictos emocionales.

La propia personalidad del individuo y su vocación también son factores influyentes para su desarrollo, pues este síndrome se produce en las profesiones que son más vocacionales. Otra variable personal, como puede ser la personalidad tipo A, caracterizada por la impaciencia, competitividad y un excesivo compromiso con el trabajo, es un factor predisponente a desarrollar el Síndrome de Burnout.

Algunos autores sugieren que el número de años trabajados también influye, porque consideran que el desarrollo de problemas derivados del estrés laboral tiene un periodo crítico entre el

segundo y quinto año de experiencia. Otros autores afirman que aquellos profesionales con más años de trabajo presentan una menor incidencia del Síndrome de Burnout.

Las estrategias de afrontamiento ineficaces, la falta de motivación y la crisis en el desarrollo de la carrera profesional o la ambigüedad del rol son otros factores desencadenantes del Síndrome de Burnout asistencial.

- **A nivel interpersonal²⁰.**

Las malas relaciones laborales, la alta competitividad y la atmosfera laboral negativa que se puede producir como consecuencia de lo anterior puede llevar a las personas a ser vulnerables y a que se produzcan estados de aislamiento y de conflicto con su familia.

La dinámica familiar (tensiones, discusiones o problemas) altera el bienestar personal de las personas que necesitan un equilibrio familiar y un apoyo social. Algunos autores, como Leiter²⁰, advierten que la concurrencia de problemas familiares que afecten a la dinámica habitual del hogar puede ser un factor predisponente de sufrir el síndrome de Burnout.

Las interacciones entre cuidador y paciente, mediadas por las demandas de cuidado, el grado de dependencia al cuidador y la gravedad de la sintomatología, así como la escasez de recursos también son factores predisponentes del Síndrome de Burnout. El contacto continuo con personas que padecen patologías graves como la enfermedad de Alzheimer u otras demencias, que presentan una elevada dependencia, así como la intensidad de las demandas de éstos pueden propiciar un estado de sobrecarga laboral.

Cuanto mayor sea la incongruencia entre las habilidades de la persona y las demandas del trabajo, mayor probabilidad de padecer Síndrome de Burnout.

- **A nivel organizativo²⁰.**

Se trata de variables que se encuentran en el interior de la organización y que por sí mismas generan situaciones negativas, o afectan a la interacción continua entre el trabajador y el puesto de trabajo.

En este nivel, son varias las variables que predisponen al Síndrome de Burnout, como pueden ser el clima laboral, el grado de autonomía en el trabajo, la ambigüedad del rol, el número de horas de trabajo, el tipo de contrato, la dinámica de trabajo negativa, las condiciones laborales o el excesivo control por la dirección, entre otros.

La falta de comunicación entre el profesional y otros miembros de la organización en la que trabaja es un elemento que favorece el clima laboral negativo, lo que conlleva una mayor posibilidad de padecer el Síndrome de Burnout.

La propia estructura de la organización como una burocracia profesionalizada, que se caracteriza por la estandarización de habilidades, induce a una descoordinación a nivel laboral, por lo que los trabajadores tienen dificultades a la hora de realizar sus tareas, así como a la hora de incorporar de novedades. La respuesta inadecuada por parte de la dirección a los problemas de la organización, provoca estresores como el conflicto, la ambigüedad y la sobrecarga del rol profesional.

La ambigüedad del rol se debe a la información imprecisa que los profesionales tienen en relación con sus labores en cuanto a los objetivos y a los recursos utilizables. La no delimitación de los objetivos puede ser una fuente de estrés para el individuo.

2.2.2. Variables que afectan a los cuidadores informales.

Los factores predictores en la aparición del Síndrome de Burnout en los cuidadores informales se clasifican en tres categorías principales²¹:

- Intrapersonales²¹.

Esta categoría recoge aquellas variables del individuo referidos a su personalidad, emociones o actitudes.

La indefensión aprendida, entendida como el control nulo acerca de una situación o evento, pudiéndose entender dicha situación como la patología que padece el familiar dependiente y su manejo, puede entenderse como una variable predictora del Síndrome de Burnout.

El interés social, comprendido como el interés activo para fomentar el bienestar humano también afecta al riesgo de padecer Síndrome de Burnout, pues con el paso del tiempo los cuidadores pueden mostrar más desinterés, lo que puede causar el desgaste emocional.

El patrón de personalidad resistente es una variable protectora del Síndrome de Burnout. Este patrón de personalidad se caracteriza por un sentimiento de compromiso hacia el trabajo, lo que hace que las personas afronten mejor el cuidado de una persona dependiente.

Por otro lado, el patrón de personalidad tipo A, con el que las personas muestran ser altamente competitivas, agresivas, impacientes, inquietas y muy responsables, predispone al Síndrome de Burnout. A pesar de ser un patrón laboral, estas características también se pueden encontrar en los cuidadores.

En relación con el sexo, éste no determina por sí mismo la existencia del síndrome, aunque esta variable está asociada a una serie de características que sí predisponen a padecer este síndrome. Dicho esto, las mujeres presentan un mayor conflicto del rol, sintomatología depresiva y conflictos con la familia y el trabajo, lo que les hace más propensas a padecer el Síndrome de Burnout.

Las demandas emocionales están directamente relacionadas con el riesgo de padecer el síndrome pues, a mayor demanda emocional, mayor probabilidad de padecerlo. En el caso de los cuidadores informales, muchas veces consideran las demandas emocionales como abrumadoras, y eso facilita que padezcan este síndrome.

El uso de estrategias de afrontamiento inadecuadas para hacer frente a las situaciones estresantes aumenta la probabilidad de padecer el Síndrome de Burnout. En los grupos de intervención psicológica que se llevan a cabo con familiares de enfermos de Alzheimer se evidencia una falta de recursos de afrontamiento ante las demandas situacionales.

Una percepción negativa de autoeficacia y el autoconcepto negativo de sí mismo es un factor predisponente para padecer el Síndrome de Burnout.

Por último, las expectativas personales incumplidas ante los sucesos vitales aumentan el riesgo de padecer el Síndrome de Burnout. En el cuidador informal las expectativas son fundamentalmente negativas, y además suelen cumplirse, por lo que el riesgo es especialmente importante.

- Familiares²¹.

Los cuidadores informales muestran una inadecuación profesional referida a una falta de adaptación al perfil profesional del puesto de trabajo que desempeña, pues están realizando una labor para la cual no están preparados profesionalmente. Además, se trata de un puesto indefinido que no pueden abandonar. Esta inadecuación profesional es una posible causa de la mayor predisposición a desarrollar el Síndrome de Burnout.

El cuidado de una persona dependiente tiene una serie de exigencias que se acompañan de un exceso de tareas que, en algunos casos, no son agradables. A mayor exigencia y responsabilidad, mayor probabilidad de padecer Síndrome de Burnout.

En ocasiones la interacción cuidador-paciente puede dar lugar a fricciones y conflictos entre ambos, por ello esta interacción es una variable predictora de desarrollar el Síndrome de Burnout.

La falta de recompensas, relacionadas con la mejora del enfermo o de la realidad familiar, predispone al desarrollo del síndrome.

Los bajos niveles de apoyo social, por parte de los familiares, indican una falta de empatía por parte de aquellas personas que pueden ofrecer apoyo al cuidador, y es una variable predictora de aparición del Síndrome de Burnout. El clima familiar negativo, como resultado de las relaciones con los familiares, aumenta el riesgo de padecer este síndrome.

La rigidez familiar que se da en aquellas familias en las que todo está previamente definido, y las posibilidades de improvisar o de tomar decisiones están muy restringidas aumenta el riesgo de padecer Síndrome de Burnout.

La falta de satisfacción por parte del cuidador, relacionada con la situación que está viviendo, aumenta las probabilidades de padecer este síndrome. Además, los estresores económicos que causan una inseguridad económica en la familia, o en el propio cuidador, les hace más vulnerables a sufrir Síndrome de Burnout.

Por último, la “adicción del cuidador al trabajo” (término que se aplica a los individuos que presentan una alta dedicación al trabajo, por encima de otras actividades familiares o personales) aumentan la propensión a padecer Síndrome de Burnout. En el caso del cuidador la “adicción al trabajo” se genera en el marco de la familia cuando pasan a cuidar de un familiar enfermo, convirtiéndose en un “trabajo” de dedicación absoluta.

- Interpersonales o ambientales²¹.

El apoyo social, entendido como el apoyo que la persona cuidadora recibe de otros familiares y amigos, en relación con su situación familiar y las circunstancias en las que se encuentra. Algunos autores defienden que a menor apoyo social más posibilidades de padecer el síndrome.

Las relaciones interpersonales que el cuidador mantiene con los familiares y amigos condicionan a que el ambiente habitual de la persona sea agradable o no, y, cuanto más negativo sea este ambiente, más riesgo tiene esta persona de padecer Síndrome de Burnout.

Algunos autores plantean que cuando la comunicación del ambiente social del cuidador se deteriora, la probabilidad de padecer el síndrome aumenta.

Las actitudes aversivas de los familiares y amigos, condicionada por las relaciones interpersonales y entendidas como las actitudes que dichos familiares y amigos tienen hacia la situación, aumentan el riesgo de padecer el Síndrome de Burnout.

La satisfacción vital se describe como la sensación de felicidad y agrado que el individuo presenta con su estilo de vida y las interacciones que se producen como consecuencia de ello. Según algunos autores, a menor satisfacción vital mayor riesgo de sufrir Síndrome de Burnout. En el cuidador principal es tremendamente difícil encontrar motivos para que su estilo vital conduzca a algún tipo de satisfacción de carácter duradero.

Las exigencias vitales relacionadas con las demandas intensas y los requerimientos de un compromiso completo, como se puede dar cuando se cuida de una persona dependiente, son variables predictoras del Síndrome de Burnout.

La existencia de problemas familiares, que distorsionen el funcionamiento normal de la dinámica del hogar, predispone a la persona a sufrir Síndrome de Burnout según Leiter (1992). En las familias afectadas por enfermedades como la Enfermedad de Alzheimer es más frecuente la aparición de diferentes problemas de carácter adaptativo con la nueva situación, lo que aumenta el riesgo de padecer este síndrome.

Por último, el uso efectivo de los recursos de afrontamiento familiares para afrontar las situaciones que pueden dar lugar al Síndrome de Burnout ayuda a que la persona cuidadora presente menor vulnerabilidad al síndrome. Estos recursos de afrontamiento son independientes de los que puede poseer el cuidador, pero absolutamente necesarios para su prevención.

2.3. EPIDEMIOLOGÍA.

A pesar de que el Síndrome de Burnout se considere un riesgo laboral según la OMS, debido al aumento del número de cuidadores familiares de personas dependientes, se ha comenzado a asociar este síndrome con este tipo de cuidadores.

No hay datos epidemiológicos globales acerca del desarrollo de este síndrome, y la mayoría de los estudios que se han realizado para valorar su prevalencia, se llevado a cabo en profesionales de la salud.

Un estudio transversal realizado entre 2006 y 2007 en profesionales de la salud, en más de 10 países de habla hispana, siendo uno de ellos España, con un total de 11530 participantes, sacó una prevalencia en España de un 14,9% y en Argentina de un 14,4%, con una diferencia de un 10% en relación con los demás países. En un análisis según profesiones, la mayor prevalencia de Síndrome de Burnout se encontró en los médicos con un 12,1% frente a otras profesiones como la enfermería, la odontología, la psicología, la nutrición o la farmacología, entre otras²².

También se ha realizado un estudio transversal en Brasil acerca de los cuidadores informales, con una muestra de 145 cuidadores de pacientes que padecían demencia tipo Alzheimer, valorando la relación entre las tres dimensiones del Síndrome de Burnout y las características clínicas y sociodemográficas de los cuidadores y de los pacientes. Entre los 145 cuidadores, el 33,8% no mostró clínica de ninguna de las tres dimensiones del Síndrome de Burnout. El 6,9% de la muestra padecía el Síndrome de Burnout con altos niveles de cansancio emocional y despersonalización y bajos niveles de realización personal²³.

2.4. CLÍNICA.

La clínica del Síndrome de Burnout tiene una progresión insidiosa de instauración paulatina. Es un proceso cíclico ya que se puede repetir en varias ocasiones a lo largo del tiempo.

Las primeras manifestaciones clínicas del síndrome son subjetivas. Los pacientes se sienten desbordados, agotados y con un entorpecimiento de su capacidad de adaptación. Además, aparece un distanciamiento interpersonal y una pérdida de interés por las personas a su cargo¹².

Todos estos factores acaban mezclándose, influyendo de manera objetiva en el trabajo y disminuyendo el rendimiento laboral.

Los estudios sobre el desarrollo del Síndrome de Burnout se han llevado a cabo, fundamentalmente, en profesionales (cuidadores formales), si bien estos datos pueden extrapolarse a los cuidadores informales. Según diferentes estudios el desarrollo del Síndrome de Burnout se puede dividir en cinco fases^{24,25}:

- **Fase inicial o de entusiasmo.**

En esta fase la persona se encuentra entusiasmada por su trabajo, con gran energía y grandes expectativas laborales.

El profesional se muestra optimista ante los problemas, y se siente identificado con los clientes, con sus compañeros de trabajo y con la organización. A veces amplían su jornada laboral en caso de ser necesario y se marcan objetivos más allá de los que le corresponden.

- **Fase de estancamiento.**

El profesional comienza a sentir que no se cumplen sus expectativas profesionales, percibiendo un desequilibrio entre su esfuerzo y la recompensa, lo que le lleva al estancamiento.

Comienza a dudar y a percibir una sensación de derrota sin conocer el motivo. Se instaura una actitud negativa, y la persona comienza a aislarse. Además, comienza a sufrir algún problema de salud, como el dolor de estómago o de cabeza.

- **Fase de frustración.**

El trabajo comienza a carecer de sentido para el trabajador, se encuentra irritable e impotente, provocando conflictos con sus compañeros de trabajo. El profesional pone en duda su eficacia, aunque en esta fase aún se puede volver a la fase de entusiasmo.

Su estado de salud comienza a alterarse y aumentan los síntomas psicosomáticos.

- **Fase de apatía.**

Surge una apatía a partir del creciente distanciamiento laboral, lo que causa evitación e incluso cese de la actividad profesional.

Se suceden una serie de cambios conductuales y de actitud, entre los que se pueden destacar una actitud distante con los pacientes, cinismo, actitudes defensivas y de evasión en relación con las tareas estresantes, etc.

- **Fase de quemado.**

La persona sufre un colapso emocional, físico y cognitivo con grandes consecuencias para la salud. El profesional puede llegar a dejar su trabajo, sintiéndose frustrado e insatisfecho.

En el momento en que se establece el cuadro, el síndrome se caracteriza por la triada descrita por Maslach¹⁵:

- **Cansancio emocional.**

Es el rasgo fundamental. Caracterizado por un agotamiento físico, psicológico y emocional. La persona también se siente impotente, con actitudes negativas hacia su trabajo; tiene una baja motivación profesional, y una elevada frustración.

- **Inhibición empática o despersonalización.**

La persona desarrolla actitudes negativas frente a los demás, especialmente las personas a las que va dirigida su labor profesional; se vuelve fría, cínica y distante con las otras personas, con conductas de evitación laboral y aislamiento.

- **Disminución de la realización personal.**

La persona no se siente a gusto con su trabajo, tiene sentimientos de inadecuación personal y profesional. Sufre un deterioro de la capacidad laboral y de gratificación con el trabajo.

Además de lo mencionado anteriormente, las personas con Síndrome de Burnout también padecen una serie de síntomas físicos, conductuales y emocionales:^{15,20,24}

- **Síntomas físicos.**

Los síntomas físicos más frecuentes son la fatiga crónica, la cefalea y la migraña. También se ha observado la aparición de alteraciones gastrointestinales, como el colon irritable o la úlcera duodenal, alteraciones cardiovasculares, como la hipertensión arterial. Otros síntomas físicos relacionados con el Síndrome de Burnout son las alteraciones del sueño como el insomnio, y diferentes patologías musculares, articulares, dermatológicas, menstruales y diversos tipos de disfunciones sexuales.

- **Alteraciones conductuales.**

En este nivel destacan las alteraciones de la conducta alimentaria, el abuso de sustancias como pueden ser el café, el alcohol, los fármacos, el tabaco, etc. Se produce un aumento de las conductas violentas, como la agresión, y de los comportamientos de alto riesgo (conducción imprudente, ludopatía...). La persona se vuelve superficial y fría en el trato con otras personas, con conductas evasivas, y aumenta el absentismo laboral.

- **Alteraciones emocionales.**

Las personas presentan una ansiedad generalizada y enfocada al trabajo, sintomatología depresiva, irritabilidad y frustración. También sufren una pérdida de la autoestima y de la motivación, con problemas de concentración y distanciamiento emocional, entre otros.

2.5. DIAGNÓSTICO DEL SÍNDROME DE BURNOUT.

En un principio el diagnóstico del Síndrome de Burnout se realizaba a través de la observación clínica y asistemática²⁵.

Posteriormente surgieron otras formas de evaluación, como la entrevista estructurada de Forney (1982), los métodos proyectivos de Haack y Jones (1983) o los sistemas de autoevaluación.

Haack y Jones utilizaron la interpretación de dibujos para el diagnóstico de este síndrome. Los sujetos que presentaban un estado avanzado del Síndrome de Burnout se caracterizarían por dibujos que expresan más intensamente el desgaste profesional, aunque, dado que los criterios para la interpretación de estos dibujos no son suficientemente operativos y ni están estandarizados, no se consideró un método fiable para el diagnóstico del síndrome.

En los sistemas de autoevaluación se les pedía a los pacientes que evaluaran su nivel de "Burnout" según una definición que se les proporcionaba.

Todos estos métodos mostraron problemas metodológicos que impidieron su posterior utilización²⁵.

Finalmente, C. Maslach y Jackson fueron las que, en la década de los 80, crearon desde una perspectiva psicosocial, un instrumento de valoración del Síndrome de Burnout: el Maslach Burnout Inventory (MBI)^{13,25}.

Este cuestionario es el más utilizado en la actualidad para evaluar el Síndrome de Burnout y ha facilitado la investigación acerca del mismo. Se utiliza a nivel mundial y se ha adaptado y validado en varios idiomas, entre ellos el español (Anexos).

Este cuestionario evalúa las tres dimensiones que constituyen este síndrome: el cansancio emocional, la despersonalización y la reducción de la realización personal.

La versión actual de este cuestionario, después de sufrir varias modificaciones, consta de 22 ítems divididos en los tres dominios mencionados de la siguiente manera:

- 9 ítems para el Cansancio Emocional (CE).
- 5 ítems para la Despersonalización (D).
- 8 ítems para la Realización Personal (RP).

Cada ítem tiene siete posibilidades de respuesta en una escala tipo Likert entre 0 y 6, desde “nunca” a “diariamente”.

Las personas que padecen Síndrome de Burnout presentarán puntuaciones elevadas en las subescalas de Cansancio Emocional y Despersonalización, además de una puntuación baja en la subescala de Realización Personal.

Posteriormente, en 1996, se creó una segunda versión dirigida a los profesionales de la educación; y una versión generalizada para todo tipo de profesionales, reducida a 16 ítems⁹.

Aunque el MBI sea el instrumento más utilizado para diagnosticar el Síndrome de Burnout, existen otros cuestionarios en inglés, como el Burnout Measure (BM) desarrollado por Pines y Aronson en 1988. En castellano existen, entre otros, el cuestionario desarrollado por García en 1995 “Efectos Psíquicos del Burnout (EPB)” o el “Cuestionario de Desgaste Profesional de Enfermería” (CDPE) desarrollado por Moreno en el año 2000²⁵.

2.6. EL SÍNDROME DEL CUIDADOR.

El Síndrome del cuidador, también conocido como Síndrome de Sobrecarga del Cuidador, afecta a las personas dedicadas al cuidado continuo de enfermos crónicos y dependientes, se puede considerar una variante del Síndrome de Burnout, siendo la diferencia fundamental, que el cuidador no es un profesional remunerado, sino el propio familiar del paciente¹⁵. Este síndrome se ha descrito en la mayor parte en los cuidadores de enfermos con demencia tipo Alzheimer.

Comprende un conjunto de síntomas físicos, psicológicos y sociales tales como el cansancio, irritabilidad, tristeza, aislamiento y la existencia de conflictos interpersonales, muchos de los cuales son compartidos con el Síndrome de Burnout, además del deterioro de la capacidad de hacerse cargo de forma eficiente de la persona que está a su cargo.

Se considera la carga como la medida global de los efectos negativos de la situación de estrés en que se encuentran los cuidadores. Se diferencian dos tipos de carga^{6,15}:

- La carga objetiva.

Se define como el conjunto de demandas y actividades que atienden los cuidadores. Indica el grado de afectación de su vida cotidiana, en función de factores como el tiempo dedicado al cuidado, las actividades que realiza, las limitaciones en su vida familiar y social y el impacto laboral y económico.

- La carga subjetiva.

Referida a las apreciaciones y emociones negativas que se forman como consecuencia de realizar los cuidados. Uno de sus componentes principales es la valoración de que la situación de cuidado sobrepasa las habilidades que posee la persona cuidadora para afrontarla.

Esta sobrecarga está considerada como la combinación de los problemas mentales, sociales, económicos y físicos en los cuidadores de personas dependientes⁶.

Una persona que sufre el síndrome del cuidador pasa por las siguientes fases derivadas del cuidado¹⁷:

- **Fase de estrés laboral.**

Es la primera fase del síndrome del cuidador. El familiar encargado del cuidado vive por y para el paciente, sin dedicar tiempo a sí mismo, intentando demostrar que puede con todo. Niega otro tipo de ayudas y, a su vez, comienza a desarrollar un cansancio físico que repercute directamente en la calidad del cuidado de manera inconsciente.

- **Fase de estrés afectivo.**

En esta fase, el cuidador se siente carente de afecto, de comprensión y percibe falta de apoyo por las personas que le rodean.

- **Fase de inadecuación personal.**

Esta fase supone la aparición de alteraciones psicofisiológicas como la hipertensión arterial, la hipercolesterolemia, los vómitos y la fatiga, entre otros.

- **Fase de vacío personal:**

Fase en la que el familiar enfermo fallece o ha sido ingresado en un centro institucionalizado. En este momento, el cuidador debe volver a aprender a vivir sin el familiar enfermo.

Como ya se ha mencionado, la carga del cuidado, junto con sintomatología como la ansiedad, el estrés y la depresión están relacionados con el Síndrome de Burnout. Un estudio transversal realizado en Brasil con una muestra de 69 cuidadores informales mostró una clara relación entre una dimensión del Síndrome de Burnout, el Cansancio Emocional, con la carga del cuidado y los síntomas de ansiedad en los cuidadores¹⁹.

Otras fuentes¹⁶ consideran el Síndrome de Burnout como una progresión de la carga del cuidado hasta tal punto que dicho cuidado no resulta viable, y afecta a la salud tanto del cuidador como del familiar dependiente.

2.6.1. El diagnóstico del Síndrome del Cuidador.

A la hora de valorar la sobrecarga en el cuidador informal para realizar el diagnóstico, el instrumento más utilizado hoy en día es la Escala de Carga del Cuidador de Zarit, que consta de 22 ítems con cinco opciones de respuesta en una escala tipo Likert entre 0 y 4, desde “nunca” a “casi siempre”¹⁸ (Anexos).

Es uno de los primeros instrumentos diseñados para evaluar la carga en el cuidador, y en la actualidad es el más utilizado tanto para la investigación como para la práctica clínica. Aunque en un principio se administraba en cuidadores de personas que padecían demencia, se ha mostrado su utilidad para evaluar la carga en cuidadores de personas con distintas patologías como la Enfermedad de Alzheimer, la esquizofrenia o la esclerosis múltiple.

La puntuación total del cuestionario fluctúa entre 0 y 88 puntos. Los resultados se clasificarían de la siguiente manera¹⁸:

- Entre 0 y 47 puntos: ausencia de sobrecarga.
- Entre 48 y 55 puntos: sobrecarga leve.
- Entre 56 y 88 puntos: sobrecarga intensa.

CAPÍTULO 3. MEDIDAS PALIATIVAS Y/O TERAPÉUTICAS HACIA EL CUIDADOR.

El estado de salud de los cuidadores de personas dependientes influye en el desempeño de su papel, ya que no se puede cuidar adecuadamente a alguien, si la salud del cuidador no es óptima. El rol de cuidador, como sabemos, conlleva un desgaste progresivo que puede acabar por afectarles. Nuestra atención debe ir dirigida a prevenir los riesgos, entendiendo como prevención “aquellas medidas destinadas, no solamente, a prevenir la aparición de la enfermedad, tales como la reducción de factores de riesgo, sino también a detener su avance y atenuar sus consecuencias una vez establecida”⁶.

3.1. INTERVENCIONES EN EL CUIDADOR PROFESIONAL.

En la actualidad no existe una medida paliativa o terapéutica que por sí misma sea efectiva frente al Síndrome de Burnout. Las intervenciones enfocadas al tratamiento de este síndrome tienen como objetivo afrontar eficazmente las fuentes de estrés, su causa principal.

Las estrategias de intervención deben incluir técnicas que permitan²⁶:

- Reorientar los procesos cognitivos de autoevaluación de las personas.
- Desarrollar estrategias cognitivo-conductuales que eliminen o disminuyan las consecuencias del Síndrome de Burnout.
- Desarrollar habilidades de comunicación, habilidades sociales y la asertividad.
- Fortalecer la red de apoyo social.
- Disminuir o eliminar los estresores organizativos.
- Facilitar que otras áreas de la vida del trabajador sean satisfactorias.

Estas estrategias están orientadas a tres áreas o niveles^{24,27}:

- **El área individual.**

Las intervenciones en esta área tienen como objetivo fortalecer a la persona para afrontar eficazmente las fuentes de estrés. Algunas técnicas utilizadas son:

- Las técnicas cognitivas: El objetivo es modificar la visión o percepción de las situaciones estresantes para poder afrontarlas mejor.
- Las técnicas de desactivación fisiológica: Su objetivo es enseñar al paciente técnicas de relajación para controlar la ansiedad provocada por los estímulos estresores
- Las técnicas de exposición o inoculación al estrés: Trata de la exposición gradual a los estímulos estresores para habituarle a ellos, lo que le permite superar la ansiedad que le provocan.
- Entrenamiento en hábitos de vida saludables (realizar ejercicio físico, tener una dieta equilibrada, lograr un sueño reparador, etc.) que ayudan a reducir los síntomas del estrés.

Otras estrategias que se pueden poner en práctica para actuar frente a este síndrome son: tener un manejo más eficaz del tiempo, desconectar del trabajo fuera de la jornada laboral, marcarse objetivos reales y factibles a la hora de conseguirlos o realizar un entrenamiento para mejorar la resolución de problemas.

En este sentido, se realizó un estudio en 2016 acerca de la eficacia de las intervenciones cognitivo-conductuales para reducir el Síndrome de Burnout en los cuidadores formales de ancianos institucionalizados³². Dichas intervenciones incluían el aprendizaje de técnicas de

relajación, la reestructuración cognitiva, el desarrollo de habilidades sociales y de técnicas de reforzamiento positivo, moldeamiento y modelamiento, para promover conductas independientes en los ancianos³².

Dicho estudio mostró que dichas intervenciones fueron eficaces en la reducción del Síndrome de Burnout y en el incremento de la calidad de vida de los cuidadores formales, manteniéndose estos efectos con el paso del tiempo después de la finalización de éstas³².

- **El área interpersonal o de las relaciones sociales.**

El objetivo de este tipo de intervención es favorecer el desarrollo de las habilidades sociales y asertivas de la persona para que sea capaz de buscar apoyo en su entorno social, fomentando a su vez las relaciones interpersonales, o realizar y rechazar peticiones en su entorno de trabajo; así como desarrollar su capacidad de hacer frente a los problemas de manera resolutiva.

- **El área laboral u organizativo.**

Muchos de los factores desencadenantes del Síndrome de Burnout se encuentran fuera del control de la persona, en la propia organización, y están vinculados a las condiciones laborales y a la carga de trabajo, entre otros factores.

Las intervenciones en este área tienen como objetivo reducir el impacto negativo de estas fuentes de estrés, y se realiza mediante:

- La reorganización de las funciones de las personas afectadas.
- La redistribución de las tareas y cargas de trabajo.
- La mejora de las condiciones laborales (horarios, turnos).
- La prevención de otros riesgos laborales ligados a accidentes o enfermedades profesionales específicos del sector de actividad.

Estas estrategias se pueden llevar a cabo mediante el desarrollo de Programas de Prevención de los Riesgos Psicosociales o aumentando la comunicación vertical entre los directivos y sus trabajadores.

Una revisión bibliográfica³³ acerca de los estudios realizados sobre las intervenciones en los profesionales de enfermería geriátrica en ancianos institucionalizados y que reciben cuidados a largo plazo, estudió aquellas intervenciones dirigidas a los trabajadores y las intervenciones dirigidas al trabajo, así como la combinación de ambas.

Las intervenciones en los trabajadores tenían como objetivo enseñarles técnicas o habilidades para disminuir los efectos de los estresores laborales en la persona, mientras que las intervenciones dirigidas al trabajo tenían como objetivo cambiar el ambiente laboral, así como disminuir la carga laboral, entre otros³³.

Aquellas intervenciones dirigidas al trabajo mostraron una reducción del Síndrome de Burnout con una duración del efecto hasta un año posterior a la finalización de éstas. Dos de las nueve intervenciones estudiadas dirigidas a los trabajadores mostraron ser efectivas en la reducción del Síndrome de Burnout hasta un mes después de la realización de dichas intervenciones. Por último, tres de las cinco intervenciones combinadas estudiadas mostraron efectos positivos en el Síndrome de Burnout con una duración entre cuatro meses y más de un año posterior a la realización de éstas³³.

Cuando las manifestaciones del Síndrome de Burnout son graves, el tratamiento se centra en la psicoterapia combinada con el tratamiento farmacológico con antidepresivos.

3.2. INTERVENCIONES EN EL CUIDADOR INFORMAL.

Estas intervenciones deben centrarse en la salud de la persona cuidadora y en el apoyo al cuidado que presta⁶. Su objetivo es la prevención o la disminución de la carga del cuidado, la mejora de la salud y de la calidad de vida del cuidador.

Las intervenciones utilizadas son heterogéneas, con diversas formas de actuación y con la posibilidad de combinarse entre sí. Pero su objetivo principal es, como se ha mencionado anteriormente, la prevención o eliminación de los efectos negativos del cuidado para que el cuidador puede cuidar de sí mismo y de su familiar⁶.

Las intervenciones más habituales son⁶:

- La atención a la salud física y mental.
- Las intervenciones psicoeducativas: Informativas, formativas y de apoyo emocional.
- Los servicios de apoyo formal.
- Los servicios de apoyo informal.

1.2.1. La atención a la salud física y mental del cuidador⁶.

Este tipo de intervención se realiza a través de tres servicios: el equipo de Atención Primaria, la Unidad de Salud Mental y la Unidad de Hospital a Domicilio.

Desde la unidad de Atención Primaria (AP), los profesionales sanitarios valorarán aquellos problemas de salud ya existentes, previos al cuidado y aquellos derivados de este. En caso de ser necesario, se ayudará a acceder a la atención hospitalaria.

Desde la Unidad de Salud Mental se tratarán aquellos problemas de salud como la ansiedad o la depresión previas a ser cuidador, o como consecuencia de serlo. Si el cuidador sufre una inadaptación al rol, puede ser tratado por el equipo de salud mental a través de la intervención psicoterapéutica individual o grupal, con el objetivo de mejorar su adaptación a las situaciones de estrés.

En las Unidades de Hospitalización Domiciliaria se presta atención tanto al cuidador y como al paciente dependiente. Al cuidador se le informa sobre la evolución del paciente, se le asesora sobre el manejo de situaciones problemáticas, la prevención de la claudicación familiar o la prevención del duelo patológico y la preparación para el fallecimiento del familiar.

1.2.2. Las intervenciones psicoeducativas⁶.

El objetivo de estas intervenciones es proporcionar la información necesaria acerca de la enfermedad del paciente, las consecuencias de ésta y su manejo, así como entrenar al cuidador en habilidades de autocuidado y de cuidado del familiar dependiente⁶.

Estas intervenciones se pueden dar de forma individual, en el domicilio o en una consulta; o grupal, organizando talleres con un número limitado de cuidadores con necesidades similares⁶.

En algunas ocasiones, el profesional detecta la necesidad de implicar a otros familiares o de resolver cuestiones relacionadas con el cuidado que afectan a varios miembros de la familia. En estos casos optará por una intervención familiar convocando a dichos familiares para abordar con ellos la resolución colectiva de la situación⁶.

Estas intervenciones se pueden combinar entre sí, siendo atendido el cuidador de forma individual en la consulta, junto con su familia o participando en un taller con otros cuidadores⁶.

El profesional de enfermería de Atención Primaria es, en mayor parte, el encargado de realizar este tipo de intervenciones relacionadas con la formación e información del cuidador.

Las intervenciones pueden ser informativas, formativas y de apoyo emocional^{6,28,29,30}.

- **Intervenciones informativas^{6,28,29,30}.**

En este tipo de intervención se ofrece la información mediante materiales audiovisuales (CD, DVD, páginas web), materiales escritos (folletos, guías, libros y revistas, etc.) o de forma presencial por los profesionales sanitarios, las asociaciones o los grupos de ayuda mutua.

Se ofrecen diversos tipos de información, algunos de ellos son:

- Información sobre la enfermedad del familiar y las necesidades de éste.

Se informa al cuidador acerca de la enfermedad, explicando los síntomas más relevantes, los signos de alerta, la gravedad de la patología y la posible evolución y el pronóstico del paciente.

Además, se les informa sobre la ayuda que requerirán en relación con los cuidados básicos (la higiene personal, la movilización, el manejo de su medicación, etc.), así como aquellas cuestiones legales y económicas que pueden surgir, como las ayudas económicas y sociales que puede solicitar.

- Información sobre el autocuidado.

Respecto al autocuidado, el profesional de enfermería ofrecerá una serie de recomendaciones al cuidador acerca de seguir una vida saludable, insistiendo aspectos como la higiene postural, con el objetivo de adoptar posturas correctas en la movilización y conocer las consecuencias de una higiene postural inadecuada, la alimentación equilibrada, la promoción de la actividad física regular, dormir y descansar las horas adecuadas, evitar el aislamiento, y saber organizar el tiempo.

- **Intervenciones formativas⁶.**

Estas intervenciones persiguen capacitar o dotar al cuidador de diferentes habilidades para mejorar los cuidados. Se trata de una actividad programada y adaptada a las necesidades específicas detectadas. Aunque pueden ofertarse a nivel individual, es recomendable realizarlas a nivel grupal, ya que favorece el aprendizaje de una forma más dinámica y práctica.

Las intervenciones más importantes se encaminan a la educación sobre los cuidados higiénico-dietéticos, vigilancia de signos y síntomas de enfermedad -junto a las pautas de respuesta ante ellos-, manejo de habilidades y técnicas de comunicación y apoyo emocional -también el fomento de la independencia y autoestima del paciente-, manejo de comportamientos difíciles y adaptación de la vivienda.

- **Intervenciones de apoyo emocional⁶.**

Las intervenciones programadas de apoyo emocional se dirigen a mejorar el malestar emocional de la persona cuidadora.

En función de las necesidades y de la organización, pueden ser individuales o grupales, y combinarse con acciones informativas y formativas.

Se trata, en la mayoría de los casos, de alteraciones leves o trastornos adaptativos relacionados con la situación personal, familiar y social que está viviendo la persona cuidadora que requiere su atención y tratamiento.

Las técnicas y estrategias habitualmente utilizadas para mejorar el malestar emocional permiten ofrecer una respuesta eficaz, no farmacológica, para resolver los problemas. Están basadas en sus propios recursos personales, enfatizando la comprensión de las circunstancias relacionadas con el malestar, identificando los sentimientos y los problemas recientes que pudieran estar afectándole y fomentando su participación para buscar soluciones a estos problemas.

Ayudan al autocuidado y están enfocadas en el manejo de los pensamientos erróneos y en el control de las emociones, en aprender métodos de resolución de problemas y de técnicas de relajación, mejorar la autoestima del cuidador y aprender habilidades de comunicación, entre otras.

1.2.3. Los servicios de apoyo formal^{6,28,29,30}.

Los cuidadores pueden acceder a la prestación de apoyos por parte del sector social para suplir temporalmente sus funciones. Estos servicios son considerados como una ayuda complementaria, que contribuye a mantener la continuidad asistencial y la permanencia en el domicilio, retrasando la institucionalización.

Ofrecen servicios que mejoran la calidad del cuidado recibido por el paciente y facilitan que las personas cuidadoras dispongan de tiempo libre para descansar o para dedicar a actividades lúdicas o sociales que no pueden hacer habitualmente. Se trata de los llamados “servicios de respiro”.

Estos servicios están conformados por los centros de día, los servicios de ayuda a domicilio y la estancia temporal en los centros residenciales.

- Los Centros de Día ofrecen unos servicios cuyo objetivo es mantener o mejorar la autonomía personal del paciente y apoyar a la familia o a los cuidadores. Realizan diversas actividades entre las que se encuentran la estimulación cognitiva, fisioterapia y rehabilitación, así como apoyo social y emocional a los familiares.
- Los Servicios de Ayuda a Domicilio ofrecen la ayuda para la realización de las actividades básicas de la vida diaria y con las actividades domésticas para incrementar la autonomía del familiar dependiente.
- La estancia en los Centros de Atención Residencial ofrece una atención personalizada, integral y continuada. Estos centros pueden ser residencias de personas mayores dependientes o centros de atención a personas dependientes.

Además de estos servicios, la Ley 39/06 sobre la Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia ofrece otros servicios como: los servicios de Prevención de las situaciones de dependencia y promoción de la autonomía personal y los servicios de teleasistencia.

1.2.4. Los servicios de apoyo informal⁶.

Los cuidadores se pueden poner en contacto con distintas organizaciones de la comunidad para obtener servicios de carácter no remunerado como son el voluntariado o los grupos de ayuda mutua.

El voluntariado está formado por las personas, organizaciones o asociaciones sin ánimo de lucro que proporcionan acompañamiento y apoyo al cuidador en las tareas de cuidado y facilitan que puedan disponer de tiempo libre.

Por otro lado, los grupos de ayuda mutua están compuestos por una agrupación de personas que comparten una misma problemática y tienen como finalidad ayudarse mutuamente. Son un lugar de encuentro donde se reúnen los cuidadores con problemas e intereses comunes para obtener apoyo, consejo, protección y acompañamiento durante el proceso de cambio que supone cuidar del familiar dependiente.

1.3. PAPEL DE LOS PROFESIONALES DE ENFERMERÍA.

En cuanto al papel que los profesionales de enfermería tienen en relación con las intervenciones dirigidas a los cuidadores formales o profesionales no se ha encontrado bibliografía al respecto, pues los profesionales de enfermería son parte de los profesionales afectados en ese grupo.

Sin embargo, los profesionales de enfermería tienen una labor fundamental en la educación sanitaria mencionada anteriormente acerca de los cuidados del familiar dependiente y con el autocuidado del cuidador informal.

Una revisión bibliográfica realizada en 2018 acerca de las intervenciones del personal de enfermería hacia las personas que padecen Alzheimer y sus cuidadores concluyó que, de los estudios revisados, la intervención enfermera más destacada es el desarrollo de estrategias de educación sanitaria para aliviar la sobrecarga del cuidador¹¹.

Estas intervenciones se pueden centrar en el desarrollo de técnicas de manejo del estrés, de la transmisión de la información, así como el aporte de recursos que permitan un adecuado afrontamiento de la situación, y la organización de talleres para que los cuidadores desarrollen habilidades en la atención de los enfermos (técnicas de movilización, posición, comunicación, estimulación) o que proporcionen apoyo emocional estimulando un entorno que facilite compartir emociones, vivencias, angustias o sentimientos a través de la escucha activa.

Estas actuaciones se planifican desde las consultas de enfermería de los diferentes niveles asistenciales, actuando la enfermera como el principal enlace informativo/formativo con los cuidadores de los pacientes de Alzheimer.

Por otro lado, las enfermeras pueden ayudar al cuidador y a la persona dependiente a través de otras herramientas e intervenciones como son la atención domiciliaria y la consulta telefónica¹¹.

En el primer caso, la atención domiciliaria cumple un papel muy importante a la hora de prevenir el deterioro funcional, de promover la salud, así como de posibilitar la continuidad de los cuidados. Además, dado que la demanda de la atención domiciliaria ha aumentado en los últimos años, debido a que la mayor parte de las personas dependientes desean ser atendidas en su domicilio, es importante destacar la función de la enfermera como gestora y proveedora de la atención domiciliaria, desempeñando por tanto un papel muy importante en la atención a los cuidadores y a las personas dependientes¹¹.

Otra de las herramientas con las que cuenta el personal de enfermería para ayudar a este tipo de cuidadores y a las personas dependientes que tienen a su cargo, es la consulta telefónica. Ésta sirve para que los cuidadores puedan contactar con las enfermeras, así como para que las enfermeras contacten con las cuidadoras y puedan realizarles una valoración, sobre los cuidados que precisa la persona dependiente¹¹.

CONCLUSIONES.

Como se ha mencionado a lo largo del trabajo, el incremento del número de personas mayores, junto con las patologías neurodegenerativas que los acompaña tiene como consecuencia el aumento del número de personas que pasan a ser cuidadores principales de esos ancianos.

El cuidado de una persona dependiente es muy duro y costoso, y si sumamos a todo esto la falta de preparación y de información acerca de cómo llevar a cabo dichos cuidados, el cuidador sufrirá un desgaste emocional con el tiempo que afectará a su salud y de forma directa a la salud de su familiar.

Por todo esto es muy importante la captación de estos pacientes, los cuales dejan de lado su salud para cuidar de su familiar, para así prevenir y tratar las consecuencias de esa sobrecarga del cuidador.

Los profesionales de enfermería, mayormente los que trabajan en el equipo de Atención Primaria, son los primeros que van a captar a estos “pacientes” tanto en la consulta como en las visitas domiciliarias. Por ello es muy importante que este personal esté formado para identificar los problemas de los cuidadores informales y poder tratarlos.

BIBLIOGRAFÍA.

1. Instituto Nacional de Estadística, (INE). Proyección de la Población de España 2018–2068. Notas de prensa. 2018.
2. Gómez Pavón J, Martín Lesende I, Regato Pajares P, Baztán Cortés JJ, Formiga Pérez F, Abizanda Soler P, et al. 1ª Conferencia de Prevención y Promoción de la Salud en la Práctica Clínica en España. Prevención de la dependencia en las personas mayores. Madrid. 2007: 49 pág.
3. García Cueto B, García Martínez C. Cuidados de enfermería al cuidador familiar de personas dependientes. RqR Enfermería Comunitaria. 2017; 5(3): 30-44.
4. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. BOE, 15-12-2007.
5. Fernández Muñoz JN, Vidal MJ, Fernández Portela J, Ruiz Cañete O, Dyzi Menéndez D, Izquierdo Martínez M, et al. Informe 2014: Las personas mayores en España. Datos estadísticos estatales y por comunidades autónomas. IMSERSO. 2015. 1ª edición. 369 pág.
6. Cuevas D, Gallud J, Soler P, Rosado N, Martínez JR, Cibanal L, et al. Guía de Atención a las personas cuidadoras familiares en el ámbito sanitario. España. Conselleria de Sanitat. 2014. 1ª edición. 174 pág.
7. Rogero García J. Los tiempos del cuidado. Primera Edición. IMSERSO. España. 2010. 385 pág.
8. López García EP. Puesta al día: cuidador informal. Rev. Enferm. CyL. 2016; 8 (1): 71-77.
9. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD-2008). Instituto Nacional de Estadística (INE). 2009.
10. El cuidador en España. Contexto actual y perspectivas de futuro. Propuestas de intervención. CEAFA. 2016. 265 pág. Disponible en: <https://www.ceafa.es/es/que-hacemos/proyectos-de-investigacion-sociosanitaria/proyecto-ceafa-sanitas>
11. Navarro Martínez M, Jiménez Navascués L, García Manzanares MC, de Perosanz Calleja M, Blanco Tobar E. Los enfermos de Alzheimer y sus cuidadores: intervenciones de enfermería. Gerokomos. 2018; 29 (2): 79-82
12. Dizi Menéndez D, de la Torre Pardos I, Ruiz Cañete O, Fernández Moreno M, Ayuso Sánchez L, Miguel García L, et al. Dependencia y familia: una perspectiva socio-económica. España. IMSERSO. 1ª edición. 2010. 369 pág.
13. Saborío Morales L, Hidalgo Murillo LF. Síndrome de Burnout. Medicina Legal de Costa Rica. 2015; 32 (1): 1-6.
14. Mirás Carballal S. Evaluación del Síndrome de Burnout en un centro de salud. Rev. Enf. CyL. 2014; 6 (2): 65-73.
15. De Rivera, L. El síndrome de desgaste profesional. Los síndromes de estrés. Madrid: Editorial Síntesis; 2010. 131-143.
16. Gómez de Regil L, Estrella-Castillo DF. Síndrome de Burnout: Una revisión breve. Ciencia y humanismo en la salud. 2015; 2 (3): 116-122.
17. Bielsa Antúnez ML. La enfermedad de Alzheimer y el cuidador principal. Nuberos Científica. 2013; 2 (10): 5-12.

18. De Valle Alonso MJ, Hernández López IE, Zuñiga Vargas ML, Martínez Aguilera P. Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor. *Revista Enfermería Universitaria*. 2015; 12 (1): 19-27.
19. Truzzi A, Souza W, Bucasio E, Berger W, Figueira I, Engelhardt E, et al. Burnout in a sample of Alzheimer's disease caregivers in Brazil. *Eur. J. Psychiat.* 2008; 22 (3): 151-160. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S0213-61632008000300004&script=sci_abstract&tlng=pt
20. Moreno Toledo A. Burnout Asistencial: identificación, prevención y mediación en factores precipitantes. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*. 2007; 10 (1): 63-79.
21. Peinado Portero AI, de los Fayos Ruiz EJ. Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido. *Anales de psicología*. 1998; 14 (1): 83-93.
22. Betancur A, Guzmán C, Lema C, Pérez C, Pizarro MC, Salazar S, Uribe L, Vásquez EM. Síndrome de Burnout en trabajadores del sector salud. *Rev CES Salud Pública* 2012; 3(2): 184-192.
23. Truzzi A, Valente L, Ulstein I, Engelhardt E, Laks J, Engedal K. Burnout in familial caregivers of patients with dementia. *Rev Bras Psiquiatr*. 2012; 34 (4): 405-412.
24. Guía de prevención de riesgos psicosociales en el trabajo. Departamento de Asistencia Técnica para la Prevención de Riesgos Laborales. UGT Andalucía. 2009: 37-52.
25. Moreno-Jiménez B, Rodríguez Muñoz A, Garrosa Hernández E, Morante Benadero ME. Breve historia del Burnout a través de sus instrumentos de evaluación. "Quemarse en el trabajo" (Burnout). Egido Editorial Zaragoza. 2005: 161-183.
26. Manual de riesgos psicosociales en el mundo laboral. UGT Aragón. Secretaría de Acción Sindical, Salud Laboral y Medio Ambiente. 2006: 79-85. Disponible en: http://www.exyge.eu/blog/wp-content/uploads/2016/10/prl_riesgo-psicosocial.pdf
27. Técnicas de intervención frente al burnout. Lorenzo Dávila García. Zona TES. 2013; 1. Disponible en: <http://www.zonates.com/es/revista-zona-tes/menu-revista/numeros-anteriores/vol-2--num-1--enero-marzo-2013/articulos/tecnicas-de-intervencion-frente-al-em-burnout-em.aspx>
28. Fundacioncaser.org [sede web]. Madrid: fundacioncaser.org. 2017. Disponible en: <https://www.fundacioncaser.org/autonomia/preguntas-frecuentes/catalogo-de-servicios-y-prestaciones-de-la-ley-de-dependencia>
29. Serviciosocialescantabria.org [sede web]. Cantabria: Gobierno de Cantabria. 2010. Disponible en: <http://www.serviciosocialescantabria.org/index.php?page=mapa-de-la-dependencia>
30. Campos Dompédro JR, de Dios Estrella Cazalla J, Escobar Lago M, Fernández Rodríguez AM, Gómez Galero C, Mainar Sancho R, et al. Guía práctica de la Ley de Dependencia. Sociedad Española de Geriatria y Gerontología. Madrid. 2011. 34 pág.
31. Rogero García J. Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 años y más en situación de dependencia. *Rev. Esp. de Salud Pública*. 2009; 83 (3): 393-405.
32. Reyes Jarquín K, González-Celis Rangel ALM. Efectos de una intervención cognitivo-conductual para disminuir el burnout en cuidadores de ancianos institucionalizados. *Escritos de psicología*. 2016; 9 (1): 15-23.

33. Westermann C, Kozak A, Harling M, Nienhaus A. Burnout intervention studies for inpatient elderly care nursing staff: Systematic literature review. *International Journal of Nursing Studies*. 2014; 51: 63-71.

ANEXOS.

TEST SOBRE LA CARGA DEL CUIDADOR (ZARIT Y ZARIT, 1982)

Puntuación:

0 Nunca **1** Rara vez **2** Algunas veces **3** Bastantes veces **4** Casi siempre

Preguntas	Respuesta				
	0	1	2	3	4
1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?					
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?					
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
8. ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?					
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?					
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido al cuidado de su familiar?					
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada de manera negativa por tener que cuidar a su familiar?					
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido al cuidado de su familiar?					
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su					

	familiar, además de sus otros gastos?
16.	¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?
17.	¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?
18.	¿Desearía poder dejar el cuidado de un familiar a otra persona?
19.	¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?
20.	¿Piensa que debería hacer más por su familiar?
21.	¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?
22.	Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?

MASLACH BURNOUT INVENTORY (MBI)

Conteste a las frases indicando la frecuencia con que ha experimentado ese sentimiento:

0= Nunca

1= Pocas veces al año o menos

2= Una vez al mes o menos

3= Unas pocas veces al mes

4= Una vez a la semana

5= Pocas veces a la semana

6= Todos los días

1	Me siento emocionalmente agotado por mi trabajo	
2	Me siento vacío al final de la jornada de trabajo	
3	Me siento fatigado cuando me levanto por la mañana y tengo que enfrentarme a otro día de trabajo	
4	Siento que comprendo fácilmente cómo se sienten los ancianos	
5	Creo que trato a algunos ancianos como si fuese objetos impersonales	
6	Siento que trabajar todo el día con gente me cansa	
7	Trato muy eficazmente los problemas de los ancianos	
8	Siento que mi trabajo me está desgastando	
9	Creo que estoy influyendo positivamente con mi trabajo en la vida de otras personas	
10	Me he vuelto más insensible con la gente desde que ejerzo esta profesión	
11	Me preocupa que este trabajo me esté endureciendo emocionalmente	
12	Me siento con mucha energía en mi trabajo	
13	Me siento frustrado en mi trabajo	
14	Creo que estoy trabajando demasiado	
15	Siento que realmente no me preocupa lo que les ocurra a algunos ancianos	
16	Trabajar directamente con personas me produce estrés	
17	Puedo crear fácilmente una atmósfera relajada con los ancianos	
18	Me siento estimulado después de trabajar en contacto con los ancianos	
19	He conseguido muchas cosas útiles en mi profesión	
20	Me siento como si estuviera al límite de mis posibilidades	
21	En mi trabajo, trato los problemas emocionales de forma adecuada	
22	Creo que los ancianos que trato me culpan de algunos de sus problemas	